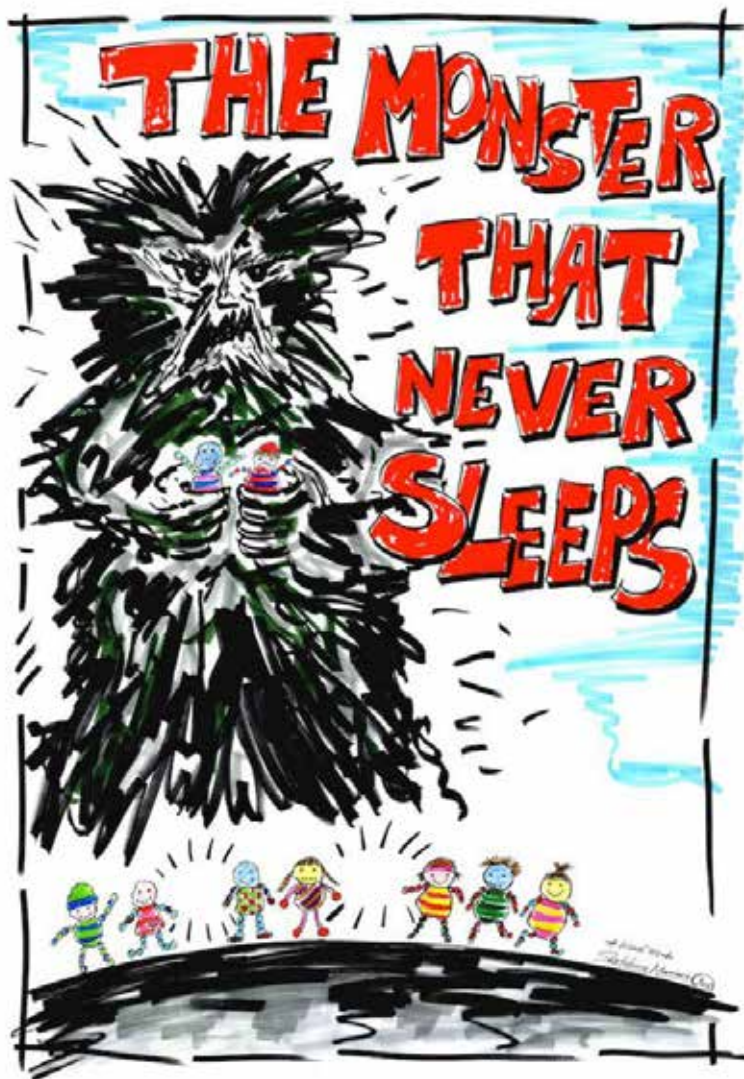


STOFWISSEL  
KRACHT 

**Jaar** 2012 - 2013  
**verslag**

# Voorwoord. Het eerste Stofwisselkrachtjaar



Medio 2012 heb ik samen met mijn man Chung San Han Stichting Stofwisselkracht opgericht. Stofwisselkracht bundelt krachten van ouders, patiënten, supporters en andere kleine stichtingen met als doel meer aandacht en onderzoek naar stofwisselingsziekten.

Dat is heel hard nodig, want stofwisselingsziekten zijn misschien wel doodsoorzaak nummer 1 onder jonge kinderen in Nederland. Per jaar krijgen ongeveer 800 mensen de diagnose stofwisselingsziekte. Het grootste deel daarvan is jonger dan 10 jaar en zal vroegtijdig overlijden omdat er geen behandeling is. Ook op volwassen leeftijd kan een stofwisselingsziekte zich plotseling manifesteren, maar vaak wordt dit door artsen niet of te laat herkend, omdat de kennis hierover ontbreekt.

In 2007 kregen wij de diagnose dat bij alle drie onze kinderen de stofwisselingsziekte OTC-deficiëntie was gevonden. Daarvoor hadden we nog nooit van een stofwisselingsziekte gehoord en wisten niet wat de impact hiervan zou zijn op ons gezin. Gelukkig blijken onze kinderen een milde variant te hebben en zijn er voor hun stofwisselingsziekte medicijnen ontwikkeld waardoor ze een goed leven kunnen leiden. Dit toont aan dat onderzoek loont en dat het de moeite waard is om voor veel meer stofwisselingsziekten een behandeling te vinden.

We hebben nooit durven dromen dat we nu, ruim een jaar na de oprichting van Stofwisselkracht, terug kunnen kijken op zo'n succesvol eerste jaar. Wat hebben we met al jullie steun en vertrouwen een prachtig resultaat neergezet! Stofwisselingsziekten zijn bekender geworden en met de opbrengst van alle acties kunnen we in 2014 € 100.000,- beschikbaar stellen voor onderzoek naar stofwisselingsziekten.

De kracht van ons succes zit bij de gezinnen waar het om gaat. Ondanks het verdriet gaat er een enorme levenskracht uit van deze gezinnen. Zij brengen de

Stofwisselkracht boodschap recht uit het hart over en brengen hun omgeving in beweging iets te doen. Iedereen die dat wil kan meedoen aan een Stofwisselkracht actie een verschil maken.

Mooie voorbeelden hiervan zijn de Stofwisseltour en de speelfilm Dansen op de Vulkaan. Het aantal teams dat meedoet aan de Stofwisseltour uit naam van een ziek kind of een gezin, groeit. We zien verbondenheid en vriendschappen ontstaan tussen de fietsers die meedoen, maar ook tussen de gezinnen waarvoor gefietst wordt. Dat is zo mooi om te zien.

Ook het idee voor het maken van een speelfilm Dansen op de Vulkaan, over een 16-jarige jongen met een stofwisselingsziekte, en de crowd-funding om dit te kunnen realiseren ontstond vanuit de betrokkenheid bij gezinnen.

Allemaal gaan we voor een doel: Stofwisselingsziekten de wereld uit!

Voorlopig blijft dat toekomstmuziek, maar we kunnen wel alvast stapjes in die richting maken. Hiervoor is geld nodig, heel veel geld, want onderzoek naar stofwisselingsziekten is duur en neemt veel tijd in beslag. Gelukkig zien we dat er goede resultaten geboekt worden.

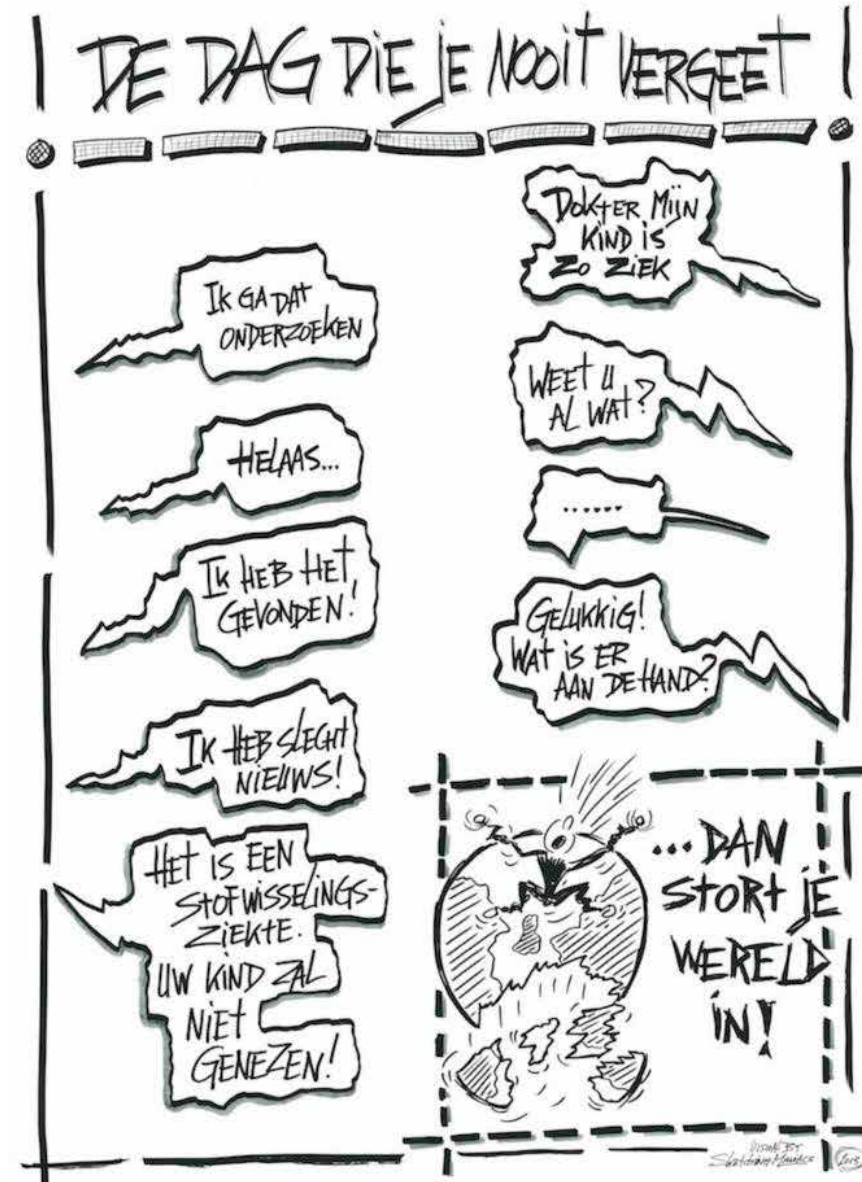
Voor steeds meer stofwisselingsziekten wordt een behandeling gevonden en kunnen door middel van de hiepruk in een vroeg stadium worden opgespoord. Door al zo kort na de geboorte van een baby te starten met een effectieve behandeling wordt onherstelbare schade voorkomen en kunnen deze kinderen zich normaal ontwikkelen. Met Stofwisselkracht willen we deze ontwikkelingen blijven steunen. Want ieder kind heeft recht op een gezonde toekomst.

Dank jullie wel voor jullie vertrouwen, onvoorwaardelijke inzet en enthousiasme van afgelopen jaar. Morgen we ook komend jaar op jullie rekenen?

**Marieke Groenendijk, voorzitter**

# Inhoudsopgave

- 1 **Dit is Stofwisselkracht**  
Dit is Stofwisselkracht
- 2 **Krachten bundelen**
  - 2.1 Sportieve krachtbundels
  - 2.2 Sociale krachtbundels
  - 2.3 Creatieve krachtbundels
- 3 **Zij geven Stofwisselkracht**
  - 3.1 Ouders, vrijwilligers en partners
  - 3.2 Ambassadeurs
  - 3.3 Sponsors
  - 3.4 Bestuur
  - 3.5 Wetenschappelijke Adviesraad
- 4 **Zichtbaarheid Stofwisselkracht**
  - 4.1 Promotiemateriaal
  - 4.2 In de krant, op de radio en op TV
  - 4.3 Sportieve zichtbaarheid
  - 4.4 Op social Media
- 5 **Financiën**
  - 5.1 Financieel Beleid
  - 5.2 Toelichting
  - 5.3 Online fondsenwerving
  - 5.4 Staat van baten en lasten
  - 5.5 Vermogensopstelling per 31 december 2013
- 6 **Vooruitblik 2014**
- 7 **Colofon**





# Dit is Stofwisselkracht

Donateurs zijn anno 2013 kritischer en vragen meer transparantie over hun giften. Stofwisselkracht zet in op kleinschalige initiatieven ontstaan vanuit het netwerk rondom gezinnen die te maken hebben met stofwisselingsziekten. Dit persoonlijke karakter waarbij donateurs iets doen uit naam van een kind of een gezin dat ze kennen, maakt stofwisselkracht uniek. Zo blijft het voor alle betrokkenen overzichtelijk en vertrouwd en zie je als donateur hoe je nog echt het verschil kan maken.

Op 13 juni 2012 is Stichting Stofwisselkracht opgericht. Stofwisselkracht bundelt de krachten van iedereen die met ons de strijd aangaat tegen stofwisselingsziekten. Onze Stofwisselkrachten zijn allemaal vrijwilligers die met veel enthousiasme, betrokkenheid en inzet gaan voor onze doelstelling: Stofwisselingsziekten de wereld uit! Vaak gebeurt dit vanuit een persoonlijke drijfveer. Stofwisselkracht werft fondsen voor onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten op het gebied van stofwisselingsziekten. Dit doen wij door zelf evenementen te organiseren en door onze donateurs te enthousiasmeren om zich actief in te zetten bij de organisatie en uitvoering van acties en evenementen. Daarnaast brengen wij Stofwisselkracht onder de aandacht bij bestaande initiatieven en evenementen, die een goed doel aan zich willen verbinden.

Stofwisselkracht is een stichting waarbij initiatieven van gezinnen en vrijwilligers die met stofwisselingsziekten te maken hebben gebundeld worden en waarbij de gezinnen en patiënten waar het om gaat ook daadwerkelijk zeggenschap hebben. Stofwisselkracht heeft geen kantoor, geen betaalde Stofwisselkrachten en werkt volgens de principes van Het Nieuwe Werken en vanuit 'the cloud'.

Stofwisselkrachtlintjes



# Krachten bundelen

Vanaf oktober 2012 zijn er door en voor Stofwisselkracht diverse sportieve en sociale evenementen georganiseerd. We merken dat deze manier van fondsen werven een sterk verbindend karakter heeft, waardoor een snel groeiend netwerk ontstaat, waaruit weer nieuwe Stofwisselkracht initiatieven ontstaan. Stofwisselkracht ondersteunt initiatiefnemers waar dat gewenst en mogelijk is. Zo kunnen via onze website, team-acties of evenementen aangemaakt worden waarop alle donaties direct zichtbaar zijn. Ook wordt gebruik gemaakt van Stofwisselkracht promotiemiddelen, zoals flyers, banners, vlaggen, die per team of actie gepersonifieerd kunnen worden. Ervaren vrijwilligers helpen met het maken van draaiboeken of het geven van een presentatie. We zullen hier de succesvolste krachtbundelingen noemen. Het zijn er meer geworden dat we in eerste instantie hadden kunnen dromen.





1 januari 2013

## Nieuwjaarsduik.

Met de nieuwjaarsduik maakte Stichting Stofwisselkracht een spetterend frisse start van het nieuwe jaar. Onze nieuwjaarsduikers vielen lekker op tussen de ruim 5.000 mensen die naar het Zandvoortse strand gekomen waren. Dit leverde mooie publiciteit op in de lokale media voor ons ultieme doel "Stofwisselingsziekten de wereld uit!"



13 januari 2013

## Egmond Halve

Team Stofwisselkracht liep onder fantastische weersomstandigheden de halve marathon van Egmond. Aan de finish stonden de jarige Lotte (9) en haar zusje Juliette om de lopers op te wachten. Lotte heeft een stofwisselingsziekte en speciaal voor haar renden haar vader Dennis, hun huisarts Lieuwe en buurman Dim de benen uit het lijf. Ook vanuit de Nederlandse Universitaire Medische Centra waren er renners vertegenwoordigd, zoals Dr. Gabor Linthorst (AMC) en Prof. Henk Blom (VUmc).

17 maart 2013

## Mud Masters Obstacle Run

Veel modder, heftige hindernissen en nog maar nauwelijks ontdooid sloten, team Stofwisselkracht deed mee aan de Mud Masters Obstacle Run. Als je samenwerkt, doorzettingsvermogen hebt en weet waarvoor je het doet, is geen obstakel te hoog. Emma, Lisa, Natasja, Tomas, Jan, Edwin, Billy en alle spierbundels die team Stofwisselkracht onderweg een handje geholpen hebben heel hartelijk bedankt.



12 april 2013

## MiChariTi Golftoernooi

Mighty Consulting Services organiseert jaarlijks enkele business golfevenementen voor het goede doel. Op 12 april 2013 was Stofwisselkracht het goede doel waarvoor gegolft werd.

## Marikenloop

Een team van 16 dappere dames trotseerden zondag 26 mei regen, wind en modderpaden tijdens de Marikenloop. Voor een aantal moeders uit team De Wending was het hun allereerste officiële loop en een eerbetoon aan hun overleden kind. Daarom een extra diepe buiging voor Manon, Gonda, Grietje en Heleen. Wat hebben jullie het goed gedaan!

# 2.1 Sportieve 2013 krachtbundels



21 - 23 juni 2013

## Stofwisseltour

Wat was de Stofwisseltour 2013 een groot succes! Drie dagen lang in estafette of individueel fietsen via 14 'Stofwisselpunten' langs alle UMC's waar onderzoek wordt gedaan. Onze ambassadrice Iris van Oosterhout gaf in haar woonplaats Sint Michielsgestel het startschot voor de etappe naar het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam. Er zijn heel wat kilometers afgelegd, gemiddeld zo'n 300 km per fietser. Jeroen, de vader van Nanoek fietste in drie dagen zelfs 750 km. Wat een prestatie! De Stofwisseltour zorgde voor heel veel verbondenheid en nieuwe vriendschappen tussen ouders, specialisten, patiëntjes, fietsers en de lokale stofwisselpunten. Op heel veel creatieve manieren is door het hele land Stofwisselkracht gegeven en zo is er € 55.000,- netto voor onderzoek bij elkaar gefietst! [www.stofwisseltour.nl](http://www.stofwisseltour.nl)

11 september 2013

## SWK Golftoernooi

De SWK Groep had Stofwisselkracht verkozen tot goed doel in 2013. De SWK Groep heeft alle Stofwissel-tour- en hardloopshirts gesponsord en op 11 september een golftoernooi georganiseerd. Met 50 deelnemers op de 18 holes en de clinic verliep het toernooi in zeer positieve sfeer. Zowel voor de deelnemers als qua opbrengst was het een bijzonder geslaagde dag. Na de prijsuitreiking werd door Ad Doorneveld, voorzitter van de Raad van Bestuur van de SWK Groep, een cheque van € 11.000,- uitgereikt aan Marike Groenendijk van Stichting Stofwisselkracht.



22 september 2013

## Damloop

Een team van 80 Stofwisselkracht lopers renden met de van Dam tot Damloop ruim € 34.000,- bij elkaar! Wat een ongelooflijk mooie prestatie. Team Wander&Teun, Team Boaz, Team De Wending, Team SiS design, Team Rennende Rechters, Team Veiligheidsregio Zaanstreek-Waterland, Team Dansen Op De Vulkaan en alle andere hardlopers voor Stofwisselkracht, heel, heel erg bedankt voor jullie sportieve inzet en bijdrage voor onderzoek naar Stofwisselingsziekten. Ook onze ambassadeur Nils Verkooijen trok ongetraind de stoute schoenen aan en volbracht de 10 EM in een mooie tijd.



7 september 2013

## Strawberries Trimhockeytoernooi voor Stofwisselkracht

Voor het tweede jaar organiseerden de trimhockeyers van K.H.C Strawberries uit Driehuis het Stofwisselkracht Trimhockeytoernooi. Sportieve wedstrijden, een lekkere barbecue, en een door Erik van Muiswinkel enthousiast begeleide loterij. Het was weer een toptoernooi!





6 oktober 2013

## Westfriesgasthuis loop(t)

Het Westfriesgasthuis liep op 6 oktober in 2013 voor Team Boaz van stichting Stofwisselkracht. De Westfriesgasthuis Loop(t) vond dit jaar plaats op zondag 6 oktober 2013. Traditiegetrouw waren de start en finish bij de hoofdingang van het Westfriesgasthuis. Er was een kidsloop voor kinderen en volwassenen konden kiezen tussen twee afstanden: 5 of 10 kilometer. De opbrengst kwam dit jaar ten goede van Team Boaz voor stichting Stofwisselkracht. Milo Boaz en Isis Boaz, kinderen van Sissy en Hans Vriend, werden beiden geboren in het Westfriesgasthuis en overleden aan een nog onbekende stofwisselingsziekte.



28 december 2013

## Teiler Schieten in Dinther-Heeswijk

De Schietvereniging van onze Ambassadeur Iris van Oosterhout die zelf aan een ernstige ongeneeslijke stofwisselingsziekte lijdt, sloot het eerste Stofwisselkracht jaar op 28 december af met een benefietwedstrijd Teilerschieten voor Stofwisselkracht. Inmiddels zit Iris in een rolstoel maar schieten kan ze nog heel goed. "Wij dagen iedereen uit om zo hoog mogelijk te scoren of een perfecte tien te schieten", lachte secretaris Frans Jacobs van Hedilo. De leden van Hedilo stelden hun precisiegeweren beschikbaar voor deelnemers zonder eigen geweer. Meer dan 150 mensen maakten gebruik van de gelegenheid om eens zelf een geweer ter hand te nemen. Er werd ruim € 3.000,- opgehaald.





## 2.2 Sociale krachtbundels

27 november 2012

### Diner voor Stofwisselkracht

Op 27 november 2012 vond een heel bijzonder diner plaats, het Diner voor Stofwisselkracht! Ivo Krop, docent aan het Kennemercollege Beroepsgericht in Heemskerk, had het initiatief genomen om speciaal voor Stichting Stofwisselkracht een viergangen diner te organiseren. De leerlingen van klas 3 Basis van het Kennemercollege Beroepsgericht bereidden de gerechten voor en serveerden ze zelf ook uit. Het diner was helemaal uitverkocht en de leerlingen doneerden spontaan de fooienpot.

17 oktober 2012  
en mei 2013

### Wijnproeverij

In 2012 en 2013 konden wijnproevers genieten van lekkere wijnen en kazen, die door Hans Moolenaar Wijnkoperij en Kastino Velsbroek voor Stofwisselkracht beschikbaar werden gesteld. Beide wijnproeverijen vonden plaats bij Villa Westend en de muziek werd verzorgd door DJ Bert Coster. Het gehele inschrijfbedrag en een deel van de opbrengst van de verkochte wijnen en kazen werden gedoneerd aan Stofwisselkracht. De wijnproeverijen zijn een mooie manier van netwerken voor het goede doel en zullen we voortzetten als jaarlijks terugkerend evenement. Op de wijnproeverijen kwamen in totaal bijna 300 gasten af.

## 2.3 Creatieve krachtbundels

### Stofwisselpoppetjes

Tijdens de Stofwisseltour 2013 vond de introductie van het Stofwisselpoppetje plaats: een vrolijke sleutelhanger in de vorm van een poppetje dat gebreid of gehaakt kan worden volgens een vast patroon. De poppetjes worden gemaakt door oma's, tantes en moeders in het land en ze hebben allemaal een eigen persoonlijkheid. Tijdens de Stofwisseltour ontving iedere deelnemer een stofwisselpoppetje, waaraan na afloop van elke etappe een stofwissellintje vastgemaakt werd. De deelnemers aan de Damloop, en anderen die een bijzondere bijdrage leveren aan Stofwisselkracht, ontvingen als dank in 2013 een Stofwisselpoppetje aan een Stofwisselkracht key-cord. Op deze manier sparen we kosten uit voor bloemen of andere presentjes, bovendien wordt deze manier van dankbetuiging als zeer persoonlijk en origineel ervaren.





## Creatieve krachtbundels

### Dansen op de vulkaan, de film

Om aandacht te vragen voor de veelal nog onbekende stofwisselingsziekten heeft Nils Verkooijen (16 jaar), ambassadeur van Stofwisselkracht en acteur, samen met klasgenoot Sjors Mans (17 jaar) het initiatief genomen om een speelfilm voor Stofwisselkracht te maken.

Het idee van de jongens, dat in eerste instantie heel klein begon, vonden wij zo bijzonder dat wij dit natuurlijk met liefde wilden ondersteunen. Het zou een promotie filmpje worden, waarin Nils en Sjors kinderen van hun leeftijd met een stofwisselingsziekten interviewden. Nils wilde als kersverse ambassadeur van Stofwisselkracht meer te weten komen over wat een stofwisselingsziekte inhoudt. Bij het WKZ interviewde en filmde de jongens onderzoeker Dr. Nanda Verhoeven en drie patiënten: Iris van Oosterhout, Nathan Rozendaal en Aaron Han.

Na de interviews waren de jongens zo onder de indruk van de verhalen van hun leeftijdgenoten dat zij vonden dat zij meer moesten doen. Ze bedachten dat dit het onderwerp voor hun profielwerkstuk moest worden. Gebaseerd op de ware verhalen van de kinderen die ze geïnterviewd hadden, schreven ze het filmscript "Dansen op de Vulkaan". De film Dansen op de vulkaan gaat over Maarten; een jongen van 16 jaar met een enorm talent voor dansen en.... een stofwisselingsziekte. Uit alle macht probeert hij (soms tegen beter weten in) een normaal leven te leiden, maar bij loopt

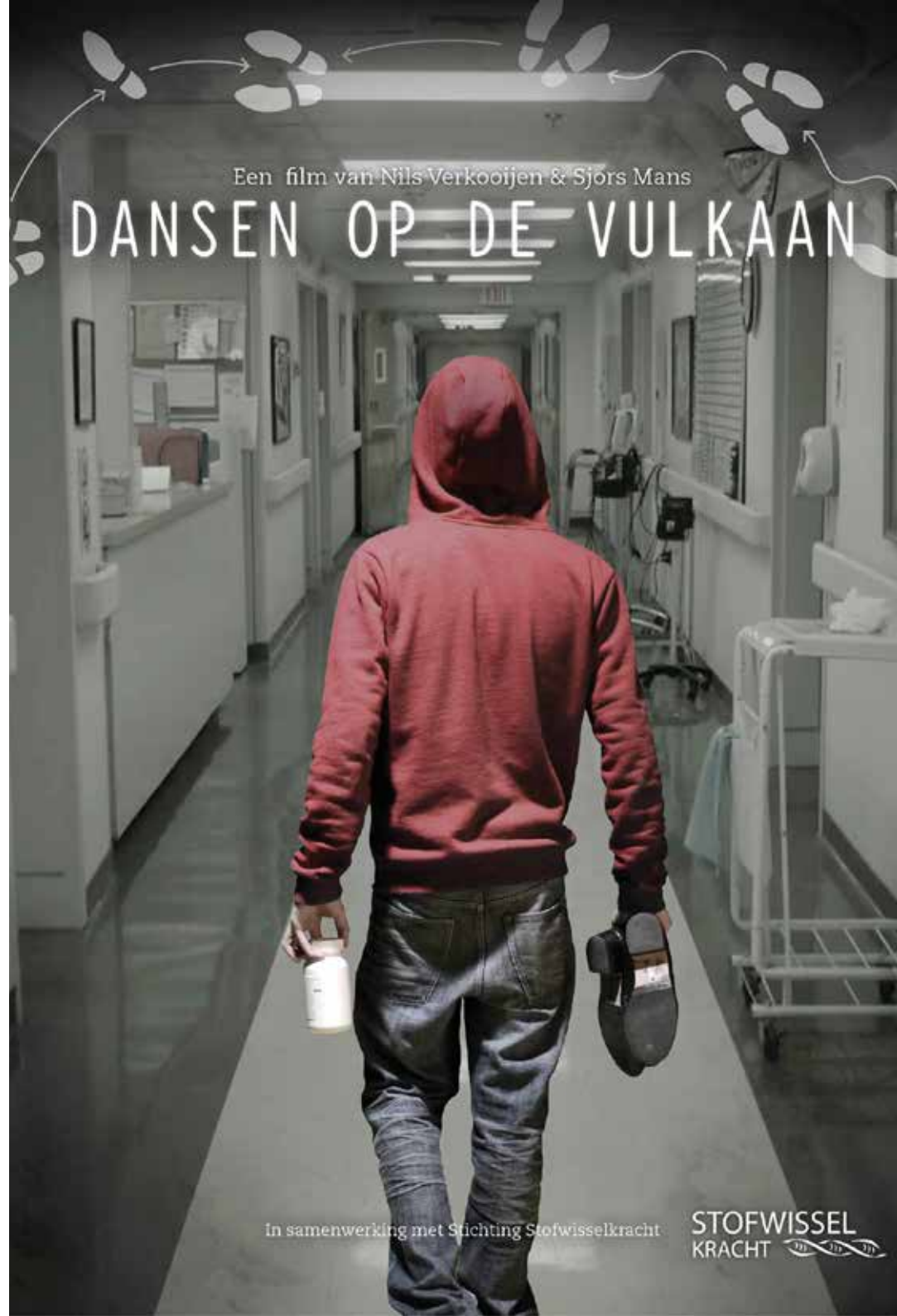
tegen steeds meer beperkingen aan.

Na het lezen van het script sloot een team van professionele filmmakers en acteurs uit het netwerk van Nils, zich belangeloos aan bij de plannen van de jongens. Op dit moment zijn de draaidagen achter de rug en staat de première gepland voor najaar 2014.

Het fictieve verhaal van Maarten is helaas de keiharde realiteit voor kinderen die daadwerkelijk een stofwisselingsziekte hebben en hun families. Het doel van de film is hun een gezicht te geven en zo (direct en indirect) een steentje bij te dragen aan (geld voor) onderzoek.

Stofwisselkracht heeft het initiatief van Nils en Sjors o.a. ondersteund door hen te helpen met crowdfunding via de website, het openstellen van haar netwerk, het beheer en de besteding van de gelden bestemd voor Dansen op de Vulkaan, in de communicatie via (social) media, en het aanschrijven van sponsors en subsidieverstrekkingen.

De aandacht en belangstelling voor Dansen op de Vulkaan en onze ambassadeur Nils Verkooijen leverde Stofwisselkracht met name vanaf oktober 2013 meer bezoekers op onze website, volgers op social media en meer bekendheid van de stichting en stofwisselingsziekten in het algemeen onder scholieren op. De verwachting is dat deze trend zich in 2014, als de film aan het grote publiek getoond gaat worden exponentieel zal toenemen. In het eerste half jaar van 2014 zullen wij ons als organisatie hierop voorbereiden.



In samenwerking met Stichting Stofwisselkracht

STOFWISSEL  
KRACHT



# Zij geven Stofwisselkracht

## 3.1 Ouders, vrijwilligers en partners

Stofwisselkracht heeft een bestuur en een wetenschappelijke adviesraad. In 2013 hebben wij onze eerste ambassadeurs mogen verwelkomen.

Stofwisselkracht kan alleen succesvol te zijn door de krachten van individuen, gezinnen en organisaties te bundelen.

Stofwisselkracht heeft een snel groeiende enthousiaste groep vrijwilligers die ons helpt met de Stofwisselkracht evenementen of zelf een actie of evenement organiseert. Helaas kunnen we niet alle vrijwilligers noemen, er zijn zo veel acties geweest dat de kans dat we iemand vergeten te bedanken, groot is. Op onze website staat een kort profiel van de Stofwisselkracht vrijwilligers.

Er ontwikkelen zich sterke en waardevolle relaties met andere organisaties en kleine stichtingen. De samenwerking met de Axel Foundation, Kinderen en Kansen en met de patiëntenvereniging VKS mag daarbij niet ongenoemd blijven! We ervaren de samenwerking echt als een bundeling van krachten.

We zijn trots dat onze aanpak aanslaat. In 2013 hebben meerdere gezinnen, hun familie en vrienden zich met veel bezieling en enthousiasme ingezet tijdens onder andere de Stofwisseltour en de Damloop. We bieden iedereen die stofwisselingsziekten de wereld uit wil helpen een platform en geven hen de ruimte om daar zelf invulling aan te geven voor zover dat past binnen onze waarden en doelstellingen.





## 3.2 Ambassadeurs

Als goed doel willen we ook graag passende ambassadeurs hebben. Gelukkig konden wij in 2013 onze eerste twee bijzondere ambassadeurs verwelkomen: Nils Verkooijen, acteur, tieneridool en o.a. bekend als een van de hoofdrolspelers in "Achtste groepers huilen niet" en "Spijt!" en Iris van Oosterhout, zij werd in 2013 trending topic met haar filmpje over haar energiestofwisselingsziekte.



"Ongelooflijk als je te horen krijgt dat je een ziekte hebt die niet te genezen valt.

Hier moet verandering in komen en dat is waar Stofwisselkracht zich sterk voor maakt. Ik vind het een eer om mij hiervoor in te mogen zetten als ambassadeur."

**Nils Verkooijen**



"Helaas overlijden er ieder jaar nog vele kinderen aan een stofwisselingsziekte,

omdat er niet of nauwelijks medicijnen voor deze ziekten zijn. Alle kinderen hebben recht op een toekomst. Ook kinderen met een stofwisselingsziekte. Ik ben blij dat stofwisselkracht zich hiervoor inzet en deze kinderen een toekomst wil geven. En daarom wil ik graag ambassadrice zijn van stofwisselkracht."

**Iris van Oosterhout**



## 3.3 Sponsors



Het eerste volledige jaar van Stofwisselkracht is mede zo succesvol geworden, dankzij een groot aantal bedrijfsponsors. Deze sponsors hebben er voor gezorgd dat de kosten die we minimaal gemaakt hebben, gedekt konden worden.

De bedrijven Shire, Biomarin en Genzyme waren in 2013 zilveren sponsor van de Stofwisseltour, de SWK Groep sponsorde de productie van al onze sport- en vrijwilligersshirts in 2012.

Een aantal bedrijven heeft Stofwisselkracht als goed doel uitgekozen om meer structureel te steunen door middel van terugkerende acties of kortingen, zoals Wijnkoperij Hans Moolenaar, Villa Westend, DJ Bert Coster en Kastino Velsbroek. Al ons mooie promotiemateriaal is ontworpen door SiS design, zij willen hiervoor geen financiële vergoeding hebben. Het drukken van het promotiemateriaal doen wij met een fikse goede doelen korting bij Exposure Company.

De Stofwisseltour wordt ondersteund door tientallen bedrijven en organisaties. Helaas kunnen we hen in het jaarverslag niet allemaal persoonlijk bedanken, maar ook hun bijdrage willen we niet ongenoemd laten:

Academisch Ziekenhuis Maastricht, AMC Amsterdam, Amstelborgh Borchland, Axel Foundation, Be Quick Haren, Biomarin Europe, De

Betrokken Spartaan, Erasmus MC Rotterdam, Exposure Company, Genzyme, Jepp!, HDCZ BigVTwins, Hockeyvereniging Den Dommel, Kensult, NH Hotel Maastricht, Nijmeegse Aeroclub, Nutricia, Vitaflo, Patiëntenvereniging VKS, Radboud Universiteit Nijmegen, RC The Big Stones Havelte, Rui-grok Actuariële Consultancy, Scouting Litjo Wolvega, Scouting Mgr Feron Venlo-Blerick, Scouting Titus Brandsma Someren, Shire HGT Nederland, SiS Design, Sorgente, Sportvereniging Terwolde, SWK Groep, That's Else, Tophoff Advocaten, UMC Groningen, Van Eeden Evenementen, Van der Valk de Biltsche Hoek, Vitaflo, VUmc Amsterdam, WKZ Utrecht.

De jongens C1 van VV Roda Boys Bommelerwaard schoppen Stofwisselingsziekten de wereld uit! Nick uit de C1 kwam met dit idee naar aanleiding van het verhaal van Jeroen van Driel. Jeroen, die al vanaf de pupillen bij VV Roda Boys speelt, verloor in 2012 zijn dochtertje Fenne aan een ongeneeslijke stofwisselingsziekte. Een anonieme sponsor liet het Stofwisselkracht logo op alle voetbal shirts van C1 drukken. Hiermee steken zij Jeroen en zijn familie een hart onder de riem en vragen een jaar lang aandacht voor onderzoek naar stofwisselingsziekten.

## 3.4 Bestuur

Het bestuur van Stofwisselkracht is verantwoordelijk voor het vaststellen van algemeen beleid, houdt toezicht en beheert organisatie acties en events, en stelt de jaarrekening vast. Alle bestuursleden vervullen hun functie onbezoldigd voor een maximale termijn van twee maal vier jaar.

Samenstelling bestuur:

**Ir. Marike Groenendijk** (voorzitter)  
Bestuurslid sinds: 12 juni 2012  
Herbenoeming/af treden: 12 juni 2017

**Ir. Chung-San Han** (secretaris)  
Bestuurslid sinds: 12 juni 2012  
Herbenoeming/af treden: 12 juni 2017

**Marcel Slotboom** (penningmeester)  
Bestuurslid sinds: 1 oktober 2012  
Herbenoeming/af treden: 1 oktober 2017

**Prof. Dr. Henk Blom** (lid en voorzitter wetenschappelijke adviesraad)  
Bestuurslid sinds: 1 oktober 2012  
Herbenoeming/af treden: 1 oktober 2017

**Mr. Jocelyne Tophoff** (lid)  
Bestuurslid sinds: 1 oktober 2012  
Herbenoeming/af treden: 1 oktober 2017

**Ir. Andre Soff** (lid)  
Bestuurslid sinds: 1 juni 2013  
Herbenoeming/af treden: 1 juni 2018

## 3.5 De wetenschappelijke adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad van Stofwisselkracht beoordeelt eens per jaar de subsidieaanvragen voor onderzoeksprojecten. Gevraagd en ongevraagd geeft de Wetenschappelijke Adviesraad adviezen aan het bestuur waar het gaat om besteding van gelden en de criteria waar ingediende onderzoeksaanvragen aan moeten voldoen. Alle leden van de medische adviesraad vervullen hun functie onbezoldigd.

Samenstelling wetenschappelijke adviesraad

**Prof. Dr. Henk Blom** (Universiteit Freiburg, lid en voorzitter wetenschappelijke adviesraad)  
Lid WAR sinds 31 december 2013

**Prof. Dr Ans van der Ploeg** (Erasmus UMC, lid)  
Lid WAR sinds 31 december 2013

**Dr. Leo Kluitmans** (Radboud UMC, lid)  
Lid WAR sinds 31 december 2013





# Zichtbaarheid

## 4.1 Promotiemateriaal

In 2013 heeft Stofwisselkracht flyers laten maken voor Stofwisselkracht, de Stofwisseltour en de Stofwisselpop-petjes. De flyers zijn in A5-formaat en hebben een herkenbare uniforme uitstraling. Voor de zichtbaarheid zijn banners ontworpen en gemaakt, vlaggen en beachvlaggen. Al het promotiemateriaal is voorzien van onze Stofwisselkracht- of Stofwisseltourlogo. Wij kiezen voor frisse kleuren die onze aanpak benadrukken en opvallen tussen alle andere goede doelen. Het ontwerp van al ons promotiemateriaal is gemaakt én gesponsord door de zussen Coljee van SiS design uit Haarlem. Wij zijn erg blij met hun creativiteit en drive.





# 4.2 In de krant, op de radio en op TV

Aan de Stofwisseltour is veel aandacht besteed in regionale bladen, waaronder het Brabants Dagblad, de Biltschecourant, Noord-Hollands Dagblad en het Dagblad van het Noorden. Dit hebben we bereikt door middel van ons eigen persbericht, maar ook doordat enkele teams op dit gebied zeer actief waren. Cees Helderman van team Linde & Jade kreeg een interview op de radio waarin hij vertelde over de Stofwisseltour. Onze ambassadeurs Iris van Oosterhout en Nils Verkooijen zijn live op TV geweest in Zapp@Live om te vertellen over Dansen op de Vulkaan. Ook Hart van Nederland heeft een uitgebreide reportage gemaakt over de film. Bekijk de reportages op [www.stofwisselkracht.nl](http://www.stofwisselkracht.nl)

# Knokken voor overleden kindjes

Twee kinderen verdiepen en toch de kracht vinden om door te gaan. Sterke Sissy en Niels Vriend hebben zelfs energie om geld in te zamelen voor onderzoek naar de stofwisselingsziekte waarvan hun kinderen Mita en Isis overleden.

**E**en kind krijgen is niet inderom gegarandeerd. De levenswijze van een vrouw kan invloed hebben op de kans om zwanger te worden. Het is niet alleen de gezondheid van de vrouw die van invloed is, maar ook de gezondheid van de man. Het is belangrijk om te weten dat de gezondheid van de man ook van invloed is op de kans om zwanger te worden. Het is belangrijk om te weten dat de gezondheid van de man ook van invloed is op de kans om zwanger te worden.

**Echtbaar in actie voor onderzoek stofwisselingsziekte**  
Mita en Isis overleden aan de ziekte van Wilson, een zeldzaam erfelijk ziekte waarbij koper zich ophoopt in het lichaam. Het is belangrijk om te weten dat de gezondheid van de man ook van invloed is op de kans om zwanger te worden.

**Stofwissel Tour**  
Aan de eerste editie van de Stofwissel Tour deden drie vrouwen mee. Het is belangrijk om te weten dat de gezondheid van de man ook van invloed is op de kans om zwanger te worden.

**Verpoging**  
Aan de eerste editie van de Stofwissel Tour deden drie vrouwen mee. Het is belangrijk om te weten dat de gezondheid van de man ook van invloed is op de kans om zwanger te worden.



Stofwissel Tour 2014. De foto van twee kinderen Mita en Isis in een onderzoek naar stofwisselingsziekte.



# 4.3 Sportieve zichtbaarheid

De Stofwisseltourshirts zijn naar eigen ontwerp gemaakt. Ook hier hebben wij gekozen voor frisse en opvallende kleuren (appelgroen en magenta). De DNA uit het Stofwisselkrachtlogo komt opvallend naar voren op het shirt. Iedere deelnemer ontvangt een gepersonaliseerd fietsshirt waarop de naam van het fietsteam en voornaam zijn mee gedrukt. Voor al onze Stofwisselkracht loopactiviteiten hebben we gekozen voor een opvallend magenta shirt met daarop het Stofwisselkrachtlogo in kleur gedrukt.

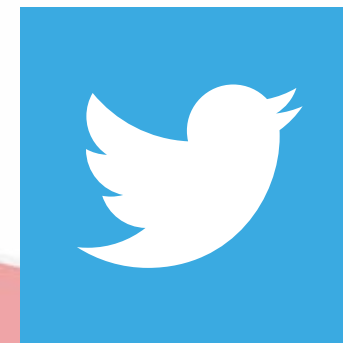


## 4.4 Op social media



### Facebook

Het aantal likes op onze Facebookpagina is gegroeid van 230 (eind 2012) naar 781 eind 2013. Wij zijn actief op Facebook met gemiddeld bijna 1 post per dag, op iedere post ontvangen wij veel positieve feedback en onze berichten worden vaak gedeeld. Populair waren de berichten over de breien haakactie, de draaidagen van Dansen op de Vulkaan, de reportage over de Stofwisseltour en de Dam tot Damloop.



### Twitter

Na een actief begin op Twitter eind 2012 zijn de Twitter activiteiten afgenomen. Enerzijds was dit een kwestie van prioriteiten, die vanwege de snelle groei van Stofwisselkracht anders kwamen te liggen en waardoor er onvoldoende mankracht voor was. Ook zagen wij dat de response beperkt was en rees bij ons de vraag of Twitter nog wel zo actief gebruikt wordt op het gebied van Stofwisselingsziekten. We hebben dit niet verder onderzocht.



### Website

De website van Stofwisselkracht is in 2013 gemiddeld bijna 100 keer per dag bezocht. Met name de maanden juni (7.000 bezoeken i.v.m. de Stofwisseltour) en september (Damloop, 5.000 bezoeken) vormden de topmaanden. Ook onze online actiepagina's werden die maanden intensief bezocht.

	2012	2013
Aantal unieke bezoekers	1.621	15.323
Aantal bezoekers	3.697	35.710
Gemiddeld aantal bezoekers per dag	20	98



### Instagram

Stofwisselkracht heeft een account op Instagram, maar nog niet de mankracht om dit actief te onderhouden. Een communicatieplan en strategie hoe we ons op Instagram willen profileren moet ook nog verder uitgewerkt worden in 2014.

# Financiën

## 5.1 Financieel beleid

Stofwisselkracht houdt de kosten zo laag mogelijk, zodat zoveel mogelijk geld besteed kan worden aan onderzoek naar stofwisselingsziekten. Dit doen wij door:

- het stimuleren van sponsoring in natura.
- inzet van het netwerk van vrijwilligers - voornamelijk rond gezinnen die met stofwisselingsziekten te maken hebben.
- een onbezoldigd en actief bestuur.
- geen betaalde krachten in dienst.
- het zoeken van passende bedrijfssponsors voor middelen en organisatiekosten van acties en evenementen.
- transparante en heldere communicatie over waar het geld aan besteed wordt.

Dankzij onze bedrijfssponsors kon 100% van alle particuliere donaties gereserveerd worden om te besteden aan onderzoek.

## 5.3 Online fondsenwerving

Eind 2012 is er middels particuliere giften geïnvesteerd in een online actiemodule. Met deze module kunnen online acties aangeemaakt worden waar donateurs direct via internet een donatie kunnen doen. De donatie is direct zichtbaar en wordt opgeslagen in de online database/boekhouding van Stofwisselkracht. De ontwikkeling van de online actiemodule is een succesvolle investering gebleken. In 2012 en 2013 werd in totaal meer dan 116.000 euro aan fondsen geworven. Topmaand was de maand Juni 2013. Fondsenwervingsacties voor de Stofwisseltour en de Damloop resulteerden in 572 donaties met een totaal bedrag van 34.540,40 euro. Over de bedragen wordt 49 cent per donatie afgedragen voor iDEAL betaling en verdere verwerking. Om deze reden hebben wij de minimale donatie die via de module gedaan kan worden gesteld op € 5,00. Wij willen namelijk niet meer dan 10% kosten per donatie afdragen.

Jaar	Aantal donatie	Donaties
Totaal 2012	64	€ 1.932
Totaal 2013	1.933	€ 114.981

## 5.2 Toelichting

Stofwisselkracht heeft sinds 13 juni 2012 de ANBI status. Omdat Stofwisselkracht pas medio 2012 is opgericht is er sprake van een verlengd boekjaar en heeft het jaarverslag betrekking op de periode 13 juni 2012 tot en met 31 december 2013. Op dit moment bestaan we nog te kort om een CBF keur aan te kunnen vragen. Zodra dit kan zullen wij onderzoeken of wij dit ook willen doen omdat hier hoge kosten aan verbonden zijn en het niet duidelijk is wat het ons oplevert. Wel werken wij volgens de strenge criteria en richtlijnen die het CBF en de Richtlijn 650 stelt aan transparantie en financiële verantwoording van inkomsten en bestedingen.



## 5.5 Vermogensopstelling per 31 december 2013

Boekjaar	2012	2013
Balans per 31 december	€	€
<i>Activa</i>		
Rabobank, rekening-courant	8.977	18.499
Rabobank, spaarrekening	5.991	91.783
Diversen	-	295
<b>Totaal</b>	<b>14.968</b>	<b>110.577</b>
<i>Passiva</i>		
<b>Stichtingskapitaal</b>		
Beginstand	-	14.968
Resultaat	14.968	95.609
Eindstand	14.968	110.577
<b>Totaal</b>	<b>14.968</b>	<b>110.577</b>

Het doel van de stichting is om gelden beschikbaar te stellen voor onderzoek en onderzoek stimulerende activiteiten. Op basis van de goede resultaten sinds de oprichting van Stichting Stofwisselkracht en de bovenstaande jaarcijfers 2012-2013 verwacht het bestuur in 2014 € 100.000 hiervoor beschikbaar te stellen. Tot 1 juni 2014 kunnen artsen en onderzoekers een onderzoeksvoorstel indienen bij Stofwisselkracht om hun project te laten meedingen naar een deel (er worden meerdere projecten gekozen) van het beschikbaar gestelde geld voor onderzoek. In 2013 is er ruim

€ 30.000 uitgegeven aan de productie van de speelfilm dansen op de vulkaan. Deze film zal stofwisselziekten bekend maken bij het grote publiek en mensen in beweging zetten om in actie te komen voor Stofwisselkracht. Het volledige bedrag voor de productie van de film is door middel van crowd funding bijeengebracht. Er is hiervoor geen geld gebruikt dat donateurs gegeven hebben met als bestemming onderzoek. Alle overige kosten op de balans konden worden gedekt door bedrijfsponsors die onze fondsen-wervende evenementen een warm hart toe dragen.

## 5.4 Staat van baten en lasten

Verlies- en winstrekening	2012	2013
	€	€
<b>Inkomstenbronnen</b>		
Acties en Evenementen	5.599	124.856
Particulieren	6.121	5.941
Serviceclubs	0	0
Bedrijfssponsoring	8.210	19.790
Vermogensfondsen	0	0
Overig	0	45
<b>Totaal:</b>	<b>19.930</b>	<b>150.631</b>
<b>Bestedingen</b>		
Doelstelling Onderzoek	0	0
Doelstelling Bekendheid		
- Dansen op de vulkaan	0	30.886
- Promotiemateriaal		12.441
Inkoopkosten	2.715	8.899
Kantoorkosten	2.079	1.673
Algemene kosten	0	879
Financieringskosten	169	243
<b>Totaal:</b>	<b>4.962</b>	<b>55.022</b>
	14.968	95.609

# Vooruitblik 2014

Het eerste volledige kalenderjaar van Stofwisselkracht was in alle opzichten een succesvol jaar. De exposure was goed, de opbrengst ruim boven verwachting, en heel veel vrijwilligers zetten zich actief in om stofwisselingsziekten onder de aandacht te brengen en geld voor onderzoek bijeen te krijgen.

Na het eerste succesvolle volledige boekjaar van Stofwisselkracht staat 2014 in het teken van:

1. Minimaal vergelijkbare fondsenwerving door
  - A. Bestaande Stofwisselkracht evenementen te borgen, te professionaliseren en te laten groeien
  - B. Minimaal 1 nieuw Stofwisselkracht evenement te ontwikkelen en te organiseren
  - C. Fondsen te werven via bedrijfssponsors, serviceclubs, grote evenementen etc.
2. Onderzoek naar stofwisselingsziekten financieel te steunen via een brede medische raad advies dat volgens een transparante procedure werkt.
3. Het vergroten van het Stofwisselkrachtnetwerk van ouders en vrijwilligers
4. Stofwisselkracht en stofwisselingsziekten bij het grote publiek bekend maken:
  - A. Website uit de huisvlucht trekken en de actie- en inschrijfmodule verbeteren
  - B. PR materiaal ontwikkelen met een uniforme uitstraling en verbeterde look & feel
  - C. Stofwisselingsziekten nationaal op de kaart zetten met de film Dansen op de Vulkaan
5. Zorgen dat de reputatie van Stofwisselkracht onberispelijk is
  - A. Blijven werken volgens de code Wijffels voor goed bestuur bij fondsenwervende goeddoelenorganisaties
  - B. Voldoen aan de aangescherpte anbi regels
  - C. Voldoen aan de CBF criteria
  - D. Voldoen aan Richtlijn 650
  - E. Het zoeken van ambassadeurs





# Colofon

Uitgave van Stichting Stofwisselkracht  
Delftlaan 185  
2023LG Haarlem

info@stofwisselkracht.nl  
www.stofwisselkracht.nl

IBAN: NL41RABO0107695022  
BIC: RABONL2U

Ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Haarlem  
onder nummer 55500013  
Stofwisselkracht is door de belastingdienst erkend als  
een Algemeen Nut Beoogde Instelling waardoor giften  
aftrekbaar zijn van de belasting  
ANBI nummer: 84814

## **Redactie**

Stichting Stofwisselkracht  
MARIKE Groenendijk  
Chung-San Han  
Marc van Oosterhuis  
Marcel Slotboom

## **Vormgeving**

SiS design  
Stage opdracht van:  
Joep Gravemaker  
Zoë Haveman